The background is a solid orange color. A dashed blue line starts at the top left, curves around the top, then down and left, ending in a downward-pointing triangle. A large, bold, dark blue number '6' is positioned in the lower right quadrant. The text 'Cuidados diários do seu filho' is centered in the upper half of the page.

Cuidados diários

do seu filho

6

6

Cuidados diários do seu filho

Este capítulo fornece informações e recursos para cuidar das necessidades diárias do seu filho. Contém informações sobre alguns serviços de cuidados de saúde ao domicílio, que podem requerer

um planeamento (planejamento) mais aprofundado. Muitas das ideias e sugestões apresentadas a seguir foram fornecidas por outros pais, com base nas suas experiências.

Alguns destes serviços são cobertos pelo plano de saúde do seu seguro e outros não. Pode haver outras formas de pagar alguns destes serviços. Para mais informações, contacte:

- O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho
- O coordenador de cuidados ou gestor de caso do seu filho (estadual, local ou plano de saúde)
- Massachusetts Family TIES at 800-905-TIES, 617-624-5992 (TTY), pelos telefones *Family TIES Resource Directory*, ou visitando www.massfamilyties.org
- Massachusetts Family Voices pelos telefone 800-331-0688 x 210, 617-624-5992 (TTY), inscreva-se por correio electrónico na lista de serviços (Listserv) pelo e-mail massfv@fesn.org, ou visite www.massfamilyvoices.org
- Linha de Apoio Local do Massachusetts Department of Public Health (Departamento de Saúde Pública), pelos telefones 800-882-1435 (apenas em MA), 617-624-5070 ou 617-624-5992 (TTY), ou visite www.mass.gov/dph/fch/directions

Medicamentos

O coordenador de cuidados do seu filho pode recomendar diferentes tipos de medicamentos para o seu filho. Entre eles, podem figurar:

Medicamentos com receita médica. São medicamentos que se compram nas farmácias apenas mediante receita médica (pedido escrito por um coordenador de cuidados de saúde) =Peça ao coordenador de cuidados do seu filho para consultar a lista de medicamentos cobertos pelo plano de saúde, antes de passar a receita. Isso pode afectar o montante da sua comparticipação (o “co-pay”) nos medicamentos.

Medicamentos de venda livre.

São medicamentos que se podem comprar nas farmácias sem receita médica (por exemplo, aspirina e medicamentos para constipações (resfriados).

Vitaminas e suplementos alimentares.

São produtos nutricionais que podem ser necessários à dieta alimentar e à saúde do seu filho. Normalmente, podem-se comprar nas farmácias ou lojas de alimentos saudáveis.

Pode ser exigida uma comparticipação (co-payment) em todos os medicamentos com receita. Alguns planos de saúde pagam determinados medicamentos de venda livre, vitaminas e suplementos alimentares, quando receitados por um coordenador de cuidados de saúde. Consulte o folheto de coberturas do seu plano de saúde ou contacte o serviço de atendimento aos membros, para obter mais informações sobre os medicamentos cobertos pelo plano de saúde do seu filho.

Perguntas a serem feitas ao seu coordenador de cuidados de saúde ou ao farmacêutico quando um medicamento é prescrito:

1. Qual é o nome do medicamento?
2. O que este medicamento faz?
3. Quanto do medicamento (dose) o meu filho vai tomar?
4. Quantas vezes ao dia o meu filho vai tomar este medicamento?
5. Existem instruções especiais para tomar este medicamento?
6. Por quanto tempo o meu filho vai tomar este medicamento?
7. Quais são os efeitos secundários (colaterais)?
8. Este medicamento pode ser tomado com outros medicamentos que o meu filho já toma?

(Adaptado de *Prescription for Success*. Massachusetts Family Voices, www.massfamilyvoices.org.)

Organização dos medicamentos

Quando uma criança toma muitos medicamentos, pode ser difícil acompanhar com rigor os horários e as doses. Peça ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho ou ao farmacêutico para o ajudar a organizar a medicação do seu filho. Algumas sugestões de outros pais:

- Tente combinar o levantamento das receitas (refill) de todos os medicamentos para a mesma data. Assim, pode reduzir o número de chamadas telefónicas e as idas à farmácia.
- Verifique se o plano de saúde do seu filho cobre a encomenda de medicamentos por correio. Se a criança toma regularmente medicamentos com receita médica, veja se consegue comprar mais medicamentos de uma vez, com menos confusão.
- Compre um caixa para organização de medicamentos, que tenha espaço para todos os medicamentos que a criança tem de tomar a cada hora do dia e para cada dia da semana.
- Registe os medicamentos no formulário de **Medicamentos**, no *Capítulo 1*. Para evitar problemas com os medicamentos, leve o formulário para todas as consultas médicas.
- Informe todos os coordenadores de cuidados do seu filho sobre todos os medicamentos que a criança está a tomar, incluindo:

Medicamentos com receita médica

Medicamentos de venda livre

Vitaminas

Suplementos alimentares

Medicamentos de ervanários

Sugestões para ajudar o seu filho a tomar medicamentos

Informe-se com o coordenador de cuidados do seu filho se há medicamentos em formas e sabores diferentes. Pergunte sobre:

- **Comprimidos que precisam ser tomados apenas uma vez ao dia**
- **“Comprimidos que se dissolvem rápido”**
- **Cápsulas que podem ser abertas e misturadas com a comida**
- **Xaropes aromatizados**

Sugestão:

Muitos empregados oferecem Flexible Spending Accounts (contas para gastos diversos) para despesas médicas (inclusive medicamentos de venda livre). É uma forma de reservar uma receita antes da dedução de impostos para despesas médicas. Informe-se com seu empregador sobre as Flexible Spending Accounts .

Nutrição

Uma boa nutrição e hábitos de alimentação saudáveis ajudam o seu filho a crescer e desenvolver-se. Uma criança que tenha um problema médico ou retardo no desenvolvimento, ou que tome regularmente certos medicamentos pode desenvolver alguns problemas nutricionais. Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre as necessidades dietéticas da criança.



O seu filho

- Tem dificuldade em ganhar peso?
- Toma regularmente medicamentos, vitaminas e/ou suplementos alimentares?
- Tem dificuldade ao ser amamentado ou alimentar-se por biberão (mamadeira)?
- Tem dificuldade em mamar, deglutir, mastigar, beber de um copo ou comer texturas diversas?
- Tem dificuldade em se alimentar sem ajuda?
- Demora mais de 30 minutos a comer?
- Recusa-se a comer ou come demais?
- Come coisas que não são para comer (por exemplo, lixo, giz ou sabonete)?
- Tem náuseas, vômitos, obstipação (prisão de ventre) ou diarreia?
- Alimenta-se de fórmulas lácteas depois de completar 1 ano de idade?
- É alimentado por sonda?

Se a resposta a qualquer uma destas perguntas for **SIM**, ou se estiver preocupado com outro aspecto, fale com o PCP do seu filho. O seu filho pode ser encaminhado para um nutricionista ou dietista. Um nutricionista pode ajudá-lo a si e ao seu filho, relativamente a:

- Alimentação e equipamento de alimentação
- Alimentos para bebés ou dietas especiais
- Planeamento (planejamento) das refeições
- Outros serviços de nutrição

Consulte o folheto de coberturas do plano de saúde do seu filho, para verificar os serviços de alimentação cobertos. Para informações sobre outros recursos sobre nutrição, incluindo assistência à família para a compra de alimentos, consulte a secção **State Agencies** (Organismos estaduais), na **Family TIES Resource Directory**.

Sugestão:

Se o seu bebé tem dificuldade ao ser amamentado, uma consultora de aleitamento pode ajudar. Informe-se com seu PCP, PCP do seu filho ou centro de recursos hospitalares para a família sobre como encontrar uma consultora de aleitamento.

Equipamento médico durável

O equipamento médico durável (DME) é composto pelos artigos, materiais ou equipamento concebidos para determinadas necessidades médicas. Chama-se durável, porque se destina a durar muito tempo.

Exemplos de DME:

- Aparelhos para as pernas e o corpo
- Canadianas (muletas)
- Cadeiras de rodas
- Camas de hospital
- Alguns materiais médicos ou cirúrgicos
- Bombas de infusão intravenosa
- Suplementos alimentares

Normalmente, é necessária uma receita do coordenador de cuidados de saúde do seu filho para um DME. O DME é fornecido por empresas (normalmente conhecidas como provedores ou revendedores de DME) que têm um contrato com o plano de saúde do seu filho. Para mais informações sobre serviços de DME, contacte o serviço de atendimento aos membros ou o gestor do caso do seu filho no plano. Consulte também o folheto de coberturas do plano de saúde.

Sugestão:

Registre o DME do seu filho no formulário de **Materiais/Equipamentos** do *Capítulo 1*.

Tecnologia Assistiva (TA)

instrumento ou peça de equipamento que ajuda uma pessoa a viver mais independente. A tecnologia assistiva também proporciona uma forma de as pessoas participarem mais nas actividades cotidianas. A tecnologia assistiva pode ser alta tecnologia — um computador comandado pelo movimento dos olhos — ou baixa tecnologia — uma simples maçaneta de porta com um desenho especial. Pode ser grande — um elevador automático para entrada de uma cadeira de rodas numa carrinha (van) — ou pequeno — uma garra presa com velcro para um garfo ou uma caneta.

A tecnologia assistiva pode ajudar uma pessoa a:

- Viajar
- Participar em actividades recreativas ou sociais
- Estudar
- Trabalhar
- Comunicar-se com os outros

Alguns exemplos de tecnologia assistiva:

- **Equipamento doméstico**, como um banco para usar a banheira ou utensílios de mesa adaptados
- **Ajudas para estudar ou trabalhar**, como suportes para livros e garras adaptadas para lápis
- **Equipamento de viagem**, como uma cadeira de rodas ou um banco de carro adaptado
- **Sistemas de comunicação** para pessoas que precisam de ajuda para ver, ouvir e/ou falar
- **Tecnologia informática**, como programas que convertem a fala em texto ou ampliam as palavras no ecrã (tela)
- **Equipamento desportivo e recreativo**, como bolas de bowling (boliche) com pegas e carretos (carretilhas) de pesca manipuláveis com apenas uma das mãos

Pergunte ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho como obter uma avaliação profissional de serviços de tecnologia assistiva.

A cobertura de equipamento médico durável (DME) do plano de saúde do seu filho pode abranger alguns tipos de tecnologia assistiva. Consulte o folheto de coberturas ou contacte o serviço de atendimento aos membros do plano do seu filho, para saber que tipos de TA são cobertos. Consulte o Capítulo 8 para mais informações sobre a utilização de TA na escola. Para mais informações sobre outros recursos de tecnologia assistiva, consulte a secção **Assistive Technology and Adaptive Equipment** (Tecnologia assistiva e equipamentos adaptáveis) da *Family TIES Resource Directory*.

Transportes

O transporte do seu filho para as consultas médicas é da sua responsabilidade. Sempre que possível, planeie (planeje) as deslocações com antecedência; combine o transporte para as consultas médicas, antes das consultas previamente marcadas. Se não puder chegar pelos seus próprios meios ou com a ajuda da família, há recursos que podem ajudar.

Pode informar-se sobre recursos de transporte, com:

- O coordenador de cuidados ou o gestor do caso do seu filho
- Um gestor de caso do plano de saúde do seu filho
- Organizações de serviços à comunidade na sua área de residência (por exemplo, Knights of Columbus e Handikids)

Segurança em veículos automóveis

Para salvaguardar (manter) a segurança do seu bebé ou criança, utilize sempre uma cadeira de segurança de crianças (cadeirinha para o carro). Uma cadeira de segurança de crianças protege o seu filho apenas quando utilizada correctamente. Para ter a certeza de que instala a cadeira de segurança correctamente, siga as instruções que a acompanham, ou contacte 800-CAR-SAFE ou 617-624-5992 (TTY).

Uma criança com necessidades de saúde especiais pode precisar de uma cadeira de segurança especialmente adaptada, dependendo das suas condições ou diagnóstico. Pergunte ao prestador de cuidados primários (PCP) qual o tipo de cadeira de segurança de que o seu filho necessita. Para mais informações sobre cadeiras de segurança especiais, consulte a secção **Assistive Technology and Adaptive Equipment** (Tecnologia assistiva e equipamentos adaptáveis) da **Family TIES Resource Directory**.

Sugestão:

- Se mora em Boston, contacte o Massachusetts Bay Transit Authority (MBTA). Informe-se sobre camionetas (ônibus) e comboios (trens) acessíveis e The Ride.
- Se mora fora de Boston, contacte o órgão local de trânsito e informe-se sobre transporte especial. Por exemplo, em Brockton há o Dial-A-BAT (órgão de trânsito da região de Brockton) e na região oeste de Massachusetts há o PVTA (Pioneer Valley Transit Authority).

Sugestão:

Ligue para o departamento de polícia local ou bombeiros para saber se o seu município tem um programa de segurança de cadeirinha para o carro. Um profissional pode ajudá-lo a instalar a cadeirinha do seu filho no carro.

Utilização de serviços de saúde ao domicílio

Pode haver uma época (ocasião) em que o seu filho necessita de serviços de saúde ao domicílio. Estes serviços podem ser importantes para manter a criança saudável e segura. Um organismo de cuidados de saúde ao domicílio pode fornecer:

- **Serviços de enfermagem especializados**
- **Ajuda nos cuidados de saúde em casa**
- **Serviço de enfermagem particular**
- **Fisioterapia**
- **Terapia ocupacional**
- **Terapia da fala e da linguagem**
- **Assistente de cuidados pessoal (PCA)**
- **Auxiliar para períodos de descanso**
- **Assistência paliativa**

(Para mais informações sobre estes serviços, consulte o *Glossário*).

O plano de saúde do seu filho pode oferecer cobertura de serviços de saúde ao domicílio. Consulte o folheto de coberturas ou contacte o serviço de atendimento aos membros para saber quais os serviços cobertos pelo plano de saúde.



Informações importantes sobre serviços de saúde ao domicílio

Para recorrer aos serviços de saúde ao domicílio, é necessária uma receita (pedido por escrito) do coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho.

Verifique se o organismo de saúde ao domicílio que escolheu faz parte da rede do plano de saúde do seu filho. Se houver mais do que uma opção, fale com o PCP para saber qual o organismo que deve utilizar.

O organismo de saúde ao domicílio faz uma avaliação das necessidades especiais do seu filho. Essa avaliação é, normalmente, efectuada por uma enfermeira (RN). A avaliação pode ser feita em casa ou quando a criança se encontra no hospital. Faça muitas perguntas. (Consulte **Perguntas a fazer ao organismo de saúde ao domicílio**, na página 47).

Existem dois tipos de serviços de enfermagem:

- De “curto-prazo”, também chamado “intermitente”
- “Contínuo”, também chamado “serviço particular”, “bloco” ou “turno”

Informações importantes sobre serviços de saúde ao domicílio

O seu organismo de saúde ao domicílio deve dar-lhe informações sobre os seus direitos e responsabilidades. A expectativa de receber serviços de alta qualidade é um direito seu. Também tem direito à privacidade e ao respeito por parte de todos os que entram em sua casa. Se tiver uma queixa ou reclamação, deve telefonar primeiro para o organismo que fornece o serviço. Também pode apresentar queixa ao *MA Department of Public Health, Division of Health Care Quality* (Divisão de Qualidade dos Cuidados de Saúde), 800-462-5540 ou 617-753-8170 (TTY).

Mantenha o PCP do seu filho informado e participante (envolvido).

Um organismo de saúde ao domicílio deve fazer os possíveis por prestar os serviços necessários. No entanto, pode haver ocasiões em que isso não é possível – por exemplo, durante uma tempestade de neve ou quando um membro do pessoal estiver doente. Fale com o organismo, com antecedência, para saber o que fazer se isso acontecer.

Elabore um horário com o organismo. Garanta a vinda do pessoal do organismo a sua casa, às horas do dia em que o seu filho mais necessita de cuidados.

Se o seu filho der entrada no hospital, contacte o organismo de saúde ao domicílio e o PCP do seu filho, para os informar.

Pode suspender os serviços de um organismo de saúde ao domicílio, a qualquer momento. É importante para si identificar os motivos que o levam a suspender os serviços. Fale com o PCP do seu filho sobre as suas preocupações. Isso irá ajudá-lo a escolher outro organismo, quando necessário.

Perguntas a fazer a um organismo de saúde ao domicílio

Informações gerais:

- Quais os serviços que o organismo pode fornecer?
- O organismo aceita o plano do seguro de saúde do meu filho?
- Podem dar-me nomes de outros pais que tenham recorrido a este organismo, para eu lhes pedir referências?
- Como posso parar ou alterar os serviços?

Experiência do pessoal:

- O organismo está licenciado pelo Departamento de Saúde Pública?
- O organismo tem pessoal com formação específica para satisfazer as necessidades do meu filho? Em caso negativo, estão dispostos a admitir ou formar mais pessoal?
- Posso falar pessoalmente com o coordenador dos cuidados? Quem irá pagar o tempo da minha conversa e da formação do coordenador de cuidados? As referências e o registo criminal (antecedentes criminais) do coordenador de cuidados foram verificados?
- Quem irá supervisionar os coordenadores de cuidados ao domicílio do meu filho??

Communication and Planning:

- Como irá o organismo comunicar com o coordenador de cuidados primários (PCP) e os coordenadores de cuidados especializados do meu filho?
- Como são feitos os horários? O horário pode ser alterado?
- O meu filho terá sempre o mesmo coordenador de cuidados ou um coordenador diferente de cada vez?
- Como actua o organismo relativamente a serviços de apoio em caso de necessidade?
- Qual será a minha participação no desenvolvimento do plano de cuidados de enfermagem do meu filho?
- Com quem posso falar se tiver preocupações sobre o coordenador de cuidados do meu filho?

Tipos de serviços:

- Dentro do organismo, quem irá coordenar os cuidados e ajudar a resolver problemas sobre o meu filho?
- O prestador de cuidados pode levar o meu filho a consultas médicas e à escola?
- Como posso obter uma cópia da ficha clínica do meu filho, com os planos de cuidados e de enfermagem?
- O organismo trata do equipamento de que o meu filho necessita, ou tenho de ser eu a procurar uma empresa de equipamento externa?
- Os serviços associados, como a enfermagem, a fisioterapia e a terapia ocupacional serão coordenados através do organismo?
- O pessoal do organismo de saúde ao domicílio ajudará na transição do meu filho de casa para a escola?

(Adaptado de Working Toward a Balance in Our Lives: A Booklet for Families of Children with Disabilities and Special Health Care Needs. Project School Care, Children's Hospital. Boston: Harvard University, Office of the University Publisher, 1992.)

Assistente de cuidados pessoal (PCA)

Um assistente de cuidados pessoal (PCA) é um coordenador de cuidados independente que ajuda nas actividades da rotina diária (como deitar e levantar da cama, tomar banho, vestir e sair de casa).

A contratação, a formação, a supervisão e o pagamento de um PCA para o seu filho são da sua responsabilidade. Como este processo pode ser mais difícil do que as famílias esperam, eis algumas sugestões para contratar e trabalhar com um PCA. Consulte o plano de saúde do seu filho sobre outras formas de pagar um PCA. Não deixe também de pedir orientação jurídica e fiscal junto das fontes adequadas, antes de avaliar os diversos serviços de PCA.

Etapas para o êxito com um assistente de cuidados pessoal (PCA)

1. Elabore uma lista de tarefas.

Identifique os tipos de assistência de que o seu filho precisa do PCA. Indique quanto tempo demora a realização de cada tarefa. Peça informações às outras pessoas que tratam do seu filho.

2. Faça um orçamento das despesas envolvidas.

Calcule como e quanto irá pagar ao PCA. Se houver terceiros a participar no pagamento, informe-se das respectivas normas e regulamentos. Se vai pagar tudo sozinho, calcule quanto irá pagar. Para mais informações, contacte o *Independent Living Center* (Centro de Vida Independente) da sua área de residência. (Consulte na secção **Independent Living Center** da *Family TIES Resource Directory* para uma lista de nomes em Massachusetts).

3. Faça uma lista com a descrição das funções.

Descreva o que espera que o PCA faça. Seja explícito na descrição das tarefas. Elabore um horário modelo com as tarefas e as horas em que devem ser realizadas.

Faça uma lista dos tipos de formação e da experiência de trabalho que o PCA deve ter. Isso pode incluir formação e/ou diploma especial, por exemplo, em Primeiros Socorros ou Reanimação Cardiorrespiratória (CPR). Não esqueça que, quanto mais qualificado for o PCA, mais caros serão os seus serviços. Por vezes, formar um PCA inexperiente para fazer as coisas como você quer é melhor do que dar nova formação a um PCA com experiência.

4. A procura de um PCA.

Para encontrar um PCA, pode decidir consultar o *Independent Living Center* da sua área de residência (procure na secção **Independent Living Center** da *Family TIES Resource Directory* para uma lista de nomes). Se decidir pôr um anúncio no jornal, gazeta ou painel de anúncios local, indique as qualificações mínimas que o PCA deve ter. Pode também pedir que o candidato indique o meio de transporte que possui. Forneça um número de telefone ou endereço de correio electrónico para receber as respostas dos interessados. (Por questões de segurança, **não indique a sua morada (endereço) residencial**).

5. Peça os dados de um candidato a PCA, antes da entrevista.

- Nome civil, morada (endereço), número de telefone
- Número do seguro social, número da carta de condução (habilitação de motorista)
- Data em que o candidato pode começar a trabalhar
- Experiência anterior, incluindo o nome, a morada (endereço) e o número de telefone dos empregadores
- Formação acadêmica e profissional
- Revelação de quaisquer condenações criminais
- Nome e números de telefone de referências

6. Entreviste o seu candidato.

Antes da entrevista, prepare uma lista de perguntas. Discuta a lista de tarefas que elaborou na etapa 1. Descreva a rotina diária do seu filho. Se o seu filho já tiver idade para participar, traga-o para a entrevista. Você e o seu filho têm de se sentir à vontade com o PCA, pois algumas das tarefas podem ser muito íntimas.

Por questões de segurança, pode preferir fazer as entrevistas fora de casa. Pense também em solicitar uma CORI (certidão do registo criminal/antecedentes criminais) dos candidatos a PCA. Contacte o *Criminal History Systems Board*, pelos telefones 617-660-4600, 617-660-4606 (TTY) ou visite www.mass.gov/chsb ou a esquadra (delegacia) de polícia da sua área de residência. Solicite ou importe (baixe) um impresso CORI de domínio público e envie-o para o *Criminal History Systems Board*. É cobrada uma taxa por cada certidão pedida.

7. Dê formação ao PCA.

Dedique o tempo necessário para formar e guiar o PCA que contratar. Diga claramente o que espera. Se houver informações pessoais que sejam sigilosas, diga ao PCA. Conte ao PCA as suas (e do seu filho) necessidades, os sentimentos e as decisões.

8. Seja um bom empregador.

- Trate o PCA com respeito. Você e o PCA têm direito a sentimentos, opiniões ou pontos de vista diferentes. Lembre-se de que quem manda é você.
- Quando surgir um problema, trate-o sem demora. Explique o problema ao PCA com toda a clareza e diga-lhe o que é necessário mudar.
- Dê ao PCA a sua opinião sobre o trabalho, incluindo aquilo que está bem feito e aquilo que tem de melhorar. Não deixe de agradecer ao PCA o trabalho que faz.

9. Mantenha uma lista de PCAs de apoio, em caso de doença ou emergência.

(Adaptado de *Kentucky TEACH Project. Kentucky Commission for Children with Special Health Care Needs, chs.ky.gov/commissionkids.)*

Cuidado de crianças

Haverá alturas (épocas) em que vai decidir pedir a outras pessoas para tomar conta do seu filho. Ao recorrer a outros para tomarem conta do seu filho, é importante considerar as necessidades da criança e também as suas. Os tipos de cuidados diferenciados para diferentes tipos de crianças e famílias dão melhor resultado. Há três tipos básicos de cuidado de crianças:

- **Cuidado de crianças ao domicílio**—uma pessoa para tomar conta vem à sua casa para cuidar do seu filho. Pode ser um amigo, um parente ou uma *babysitter* (bábá).
- **Cuidado de crianças em família**—uma pessoa para tomar conta devidamente licenciada recebe um grupo de crianças em casa para cuidar delas. As crianças podem ser de qualquer idade.
- **Cuidado de crianças num centro**—uma organização profissional e licenciada toma conta de crianças em grupo. Os cuidados prestados destinam-se a crianças com idades entre 1 mês e 16 anos.

Nenhum coordenador *licenciado* para tomar conta de crianças pode recusar cuidar do seu filho, excepto se não tiver nenhuma vaga. Ao abrigo da legislação federal dos EUA, todos os coordenadores de serviços para tomar conta de crianças são obrigados a aceitar o pedido de qualquer família interessada. Estes coordenadores têm de incluir todas as crianças nos seus programas – independentemente das aptidões ou das deficiências das crianças. Para recusar ou interromper os serviços prestados a uma criança, um prestador de serviços para tomar conta de crianças tem de apresentar comprovações de problemas financeiros ou de outra natureza que decorram do fato de tomar conta daquela criança.

Para mais informações sobre serviços licenciados para tomar conta de crianças na sua área de residência, contacte o *Massachusetts Office of Child Care*, pelo telefone 617-988-6600 ou 617-988-2454 (TTY), ou visite www.qualitychildcare.org. Contacte também *Massachusetts Childcare Resource and Referral Network*, telefones 800-345-0131 e 617-491-1749 (TTY), ou visite www.crcinc.org/spneeds.shtml. Estes serviços ajudam os pais de filhos com deficiências a encontrar serviços para tomar conta de crianças e programas que ajudam a pagar por esses serviços na sua área de residência.

Procure na Secção **Childcare Resource and Referral Network** da *Family TIES Resource Directory* os nomes de outros programas e serviços. Para mais informações sobre serviços para tomar conta de crianças ao domicílio, consulte **Escolha de um(a) vigilante/pessoa para tomar conta (sitter)**, na página seguinte.

Sugestões para preparar-se para um serviço para tomar conta de crianças:

- Fale com o pessoal para saber como atenderão as necessidades do seu filho. Comece a trabalhar com o pessoal de 3 a 6 meses antes do início planeado para o seu filho.
- Trabalhe com o pessoal para estabelecer um Programa Individualizado de Educação (IEP) e um Plano Individualizado de Saúde (IFSP) para serviços especiais aos 3 anos de idade. (Consulte o Capítulo 8.)

Escolha de um(a) vigilante/pessoa para tomar conta (sitter)

Há alturas/épocas em que necessita de passar algum tempo longe do seu filho. Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre o tipo de vigilante/sitter que é melhor para a criança. Para algumas famílias, um(a) adolescente que viva perto pode ser suficiente. Para outras, pode ser melhor alguém com experiência clínica (como uma enfermeira). Lembre-se de que a maior parte dos planos de saúde dos seguros não paga os serviços para tomar conta de crianças.

Um(a) vigilante/sitter deve ter maturidade e preparo para reagir em caso de emergência. Procure alguém que se sinta à vontade e saiba lidar com todo o equipamento da criança e a sua necessidade de cuidados especiais.

Informe o(a) vigilante/sitter das necessidades especiais do seu filho e ensine-lhe como tratar a criança. Um bom método é exemplificar para o(a) vigilante/sitter observar.

Utilize o formulário **Informações importantes para vigilantes/sitters**, no *Capítulo 1* Preencha-o e entregue-o sempre ao(à) vigilante/sitter, juntamente com o **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais).

Sugestões para procurar um(a) vigilante/sitter:

- **Telefone para um hospital local**, para encontrar vigilantes/sitters com formação clínica. Pergunte se há pessoas que trabalhem em tempo parcial (meio período) ou estejam reformadas (aposentadas) e queiram tomar conta do seu filho. Pergunte se pode colocar um pedido de um(a) vigilante/sitter “especial” no painel de anúncios do hospital.
- **Telefone para uma escola ou faculdade local** que tenha um curso de formação de enfermagem, fisioterapeutas ou educadores da primeira infância especializados. Pode haver estudantes destes cursos que estejam disponíveis para tomar conta do seu filho (e talvez até recebam créditos escolares pela prestação de tais serviços). Muitas faculdades locais aceitam anúncios de trabalho por telefone ou correio electrónico.
- **Contacte as faculdades locais** e afixe anúncios nos gabinetes de Emprego de Estudantes. É frequente conseguir-se a afixação destes anúncios por telefone ou correio electrónico.
- **Os amigos ou outros familiares** podem também estar dispostos a tomar conta do seu filho.
- **Coloque um anúncio no jornal local.**
- **Contacte grupos de pais, centros comunitários, igrejas e outras comunidades religiosas da sua área de residência.** Pergunte se têm uma lista de vigilantes de crianças/sitters .
- **Pode ainda haver outros pais que aceitem tomar conta do seu filho.** Há pais que se juntam para formar “cooperativas de vigilância/babysitting de crianças” para trocarem serviços para tomar conta de crianças.

Sugestão:

Para pedir uma certidão CORI (Criminal Offender Record Information) para um vigilante/sitter que quer contratar, contacte o Criminal History Systems Board pelos telefones 617-660-4600, 617-660-4606 (TTY), ou visite www.mass.gov/chsb ou a esquadra (delegacia) de polícia da sua área. Solicite ou importe (baixe) uma certidão CORI de domínio público e envie-a ao Criminal History Systems Board. É cobrada uma taxa para cada certidão pedida.

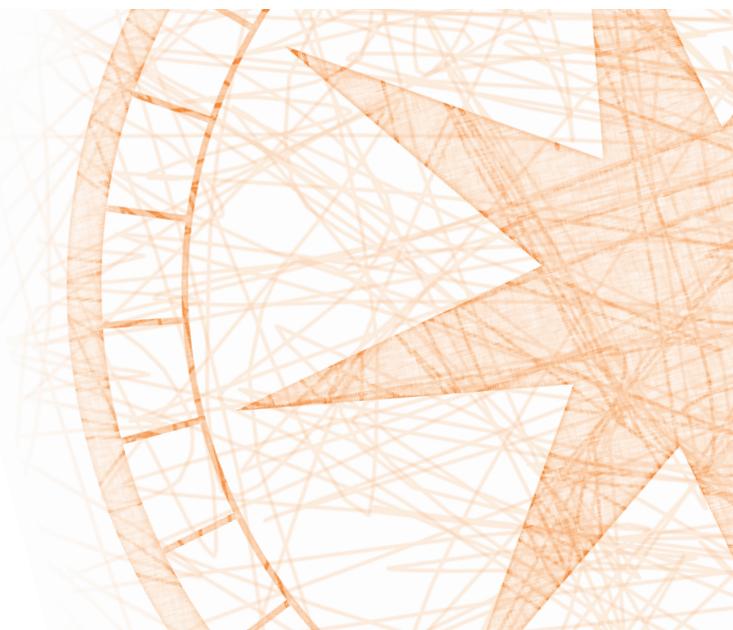
Cuidados em períodos de descanso

Por vezes, as famílias precisam de se afastar das responsabilidades quotidianas de cuidar de uma criança com necessidades especiais.

Descanso quer dizer “fazer uma pausa/tirar uma folga”. **Cuidados em períodos de descanso** é a prestação de cuidados temporários a uma criança por alguém com formação para tomar conta do seu filho – outro membro da família, um(a) amigo(a) ou um profissional para tomar conta. O descanso é um período que pode passar-se em casa ou fora de casa, dependendo das necessidades da família e dos recursos disponíveis.

O seu filho pode ter direito a receber financiamento de um organismo estadual, chamado *Flexible Family Support* (auxílio flexível à família) ou *Special Medical Funding* (verbas médicas especiais), para pagar os cuidados para descanso e outras pequenas despesas. Os direitos podem variar de organismo para organismo.

Peça ao coordenador de cuidados primários (PCP), coordenador de cuidados ou gestor do caso do seu filho informações sobre como conseguir serviços de cuidados em período de descanso e verbas para auxílio flexível à família. Para mais informações, contacte *Family TIES* pelo telefone 800-905-8437 ou consulte a secção **State Agencies** da *Family TIES Resource Directory*.



fazer uma
pausa/tirar
uma folga

Assistência paliativa

A assistência paliativa são cuidados especiais para pessoas com doenças terminais. A assistência paliativa segue o princípio de que uma pessoa tem direito a viver a vida sem dor e com dignidade. A assistência paliativa ajuda as famílias, dando-lhes o apoio de que necessitam num momento destes.

O hospício/assistência paliativa dedica-se a cuidar, não a curar. Na maior parte dos casos, os cuidados são prestados ao domicílio. Também se presta assistência paliativa em lares/clínicas, hospitais e outras instalações de cuidados prolongados.

Normalmente, a assistência paliativa oferece serviços de equipa para cuidados de saúde ao domicílio, incluindo:

- Cuidados médicos
- Controlo da dor
- Apoio emocional e espiritual

Uma equipa de assistência paliativa é, normalmente, composta por:

- O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho
- O médico especializado em assistência paliativa (ou director clínico)
- Enfermeiras
- Auxiliares de saúde ao domicílio
- Assistentes sociais
- Religiosos (membros do clero) ou outros conselheiros
- Voluntários com formação adequada
- Quando necessário, terapeutas da fala ou ocupacionais e fisioterapeutas

Os membros da equipa de assistência paliativa fazem visitas regulares para avaliação e prestação dos cuidados necessários. O pessoal de assistência paliativa está de serviço 24 horas por dia, sete dias por semana.

Peça informações ao prestador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre serviços de assistência paliativa. Para recorrer aos serviços de assistência paliativa, é necessária uma receita (pedido por escrito) do PCP. A assistência paliativa pode estar coberta pelo plano de saúde do seguro do seu filho. Se estiver, escolha um organismo de serviços de assistência paliativa que figure na rede do plano.

(Adaptado da Hospice and Palliative Care Federation, 800-962-2973, www.hospicefed.org e da National Hospice and Palliative Care Organization, sítio na Internet www.nhpco.org.)

Mudança de área de residência

Uma mudança de residência é, normalmente, um período de grande tensão para as famílias. A lista de sugestões e a lista de verificação a seguir apresentadas irão ajudá-lo a combinar os cuidados de saúde do seu filho durante a mudança.

- **Contacte o plano de saúde do seguro do seu filho.** Dê a sua morada (endereço) nova e combine a prestação dos serviços na sua nova área de residência. Não se esqueça de informar o gestor do caso do seu filho sobre a mudança.
- **Procure um coordenador de cuidados primários (PCP) para o seu filho na sua nova área de residência.** Peça ajuda ao PCP actual do seu filho. Verifique também com o serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho. Depois de encontrar um **novo** PCP, peça ao PCP actual para falar com o **novo** sobre a história clínica do seu filho. Verifique se o PCP actual enviou as fichas clínicas do seu filho ao **novo** PCP.
- **Informe da mudança os coordenadores de cuidados especializados ao seu filho.** Isso inclui médicos, enfermeiras, terapeutas, hospitais e pessoal de organismos envolvidos nos cuidados da criança. Talvez eles possam contactar outros prestadores ou organismos de cuidados na sua nova área de residência. Peça cópias completas das fichas do seu filho, para levar consigo.
- **Solicite aos novos coordenadores de cuidados e à nova escola para aceitarem os resultados dos testes anteriores do seu filho,** até a família estar instalada na casa nova. Entregue-lhes cópias dos resultados das últimas radiografias e exames. Quando possível, peça-lhes para repetirem os exames feitos recentemente.
- **Informe-se sobre os grupos de apoio e organizações de pais na sua nova área de residência.** Se possível, entre em contacto com eles antes da mudança. Pergunte-lhes o que fazer e quem contactar antes de mudar. Contacte organismos estaduais (como o *Departamento de Saúde Pública*) para o ajudarem a procurar grupos de apoio e organizações de pais na sua nova área de residência.

Sugestão:

Se mudar de residência dentro de Massachusetts e tiver acesso a um computador, envie uma mensagem a Family Voices Listserve, massfv@fcsn.org, para encontrar novos provedores, grupos locais de apoio e organizações de pais. Visite www.massfamilyvoices.org.

Se mudar para fora de Massachusetts, telefone para o National Information Center for Children and Youth with Disabilities (Centro nacional de informações para crianças e jovens com incapacidades) pelos telefones 800-695-0285, 202-884-8200 (TTY) ou visite www.nichcy.org.

- **Contacte a nova escola do seu filho.** Entregue ou envie cópias dos relatórios escolares do seu filho à nova escola. Informe a escola sobre as necessidades de cuidados de saúde especiais do seu filho.

- **Faça cópias de tudo!** Isso inclui fichas clínicas, boletim de vacinas, relatórios escolares, planos de cuidados e informações sobre equipamentos e materiais. Entregue cópias destes registos e tudo o que se relacione com os cuidados do seu filho aos novos prestadores de cuidados – e não se esqueça de guardar cópias para si, nos *Capítulos 2 e 3* deste manual.

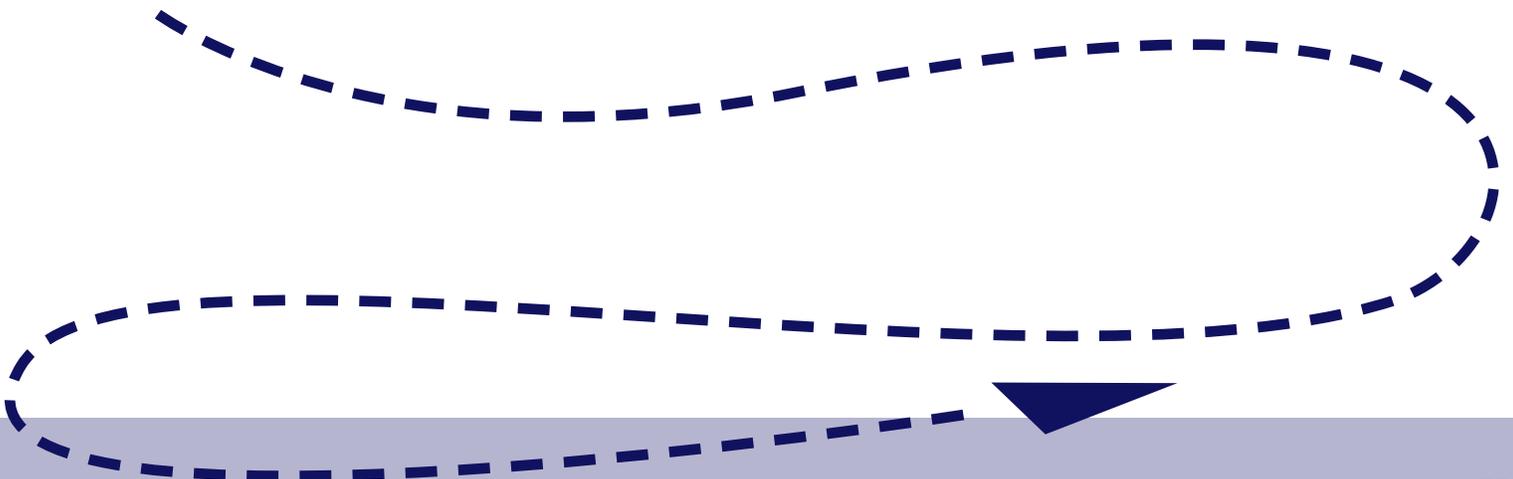
- **Reabasteça-se dos medicamentos do seu filho uns dias antes da mudança,** para ter a certeza de que não irão faltar.

- **Peça novas receitas** para todos os medicamentos ao PCP actual do seu filho, para levar consigo quando mudar.

- **Mande instalar o equipamento médico na sua casa nova.** Se o seu filho utiliza equipamento médico eléctrico, peça ao novo fornecedor para verificar se a instalação eléctrica da sua nova casa tem condições para o equipamento. Verifique se as tomadas têm ligação à terra e se encontram em locais adequados. Se não tiver a certeza ou se tiver perguntas a fazer, chame um electricista. Peça ao novo fornecedor para instalar o equipamento antes de o seu filho chegar.

- **Avise as companhias de electricidade e de telefones da data da sua chegada.** Solicite que activem os serviços de electricidade e telefone antes de se mudar. Informe as companhias das necessidades de saúde especiais do seu filho. (Consulte **Contacto com os Serviços de Emergência Médica da sua Área de Residência**, no *Capítulo 4*.)

- **Preparação para emergências.** Consulte no *Capítulo 4* formas de se preparar e informar os serviços de emergência médica da sua área de residência sobre as necessidades especiais do seu filho, antes de mudar para a casa nova.



Lista de verificação em caso de mudança de residência

Logo que souber quando e para onde vai mudar:

- Contacte o plano de saúde do seguro do seu filho
- Peça a todos os actuais coordenadores de cuidados para escreverem cartas de recomendação para os novos coordenadores
- Contacte a companhia de telefones a solicitar uma lista telefónica
- Contacte os serviços de emergência médica (EMS) locais
- Contacte a rede de escolas local
- Contacte o State Department of Education (*Departamento Estadual da Educação*) para se informar sobre o ensino especial
- Contacte o *State Department of Public Health* (Departamento Estadual de Saúde Pública) para se informar de programas para crianças com necessidades de saúde especiais
- Contacte a Câmara de Comércio para obter informações sobre a sua nova área de residência
- Faça uma visita pela zona e, se possível, grave em vídeo
- Contacte o seu actual fornecedor de equipamento médico
- Informe-se sobre as organizações religiosas e outras de interesse especial que existam na sua nova área de residência
- Procure uma farmácia que aceite o seu seguro de saúde
- Contacte as organizações de pais e os grupos de apoio locais
- Telefone a outro pai que viva na zona

Dois semanas antes da mudança:

- Peça novas receitas aos coordenadores de cuidados de saúde do seu filho.
- Contacte a nova escola outra vez.
- Envie os relatórios escolares
- Envie as fichas clínicas aos novos coordenadores de cuidados de saúde
- Avise a companhia de electricidade sobre a data da mudança
- Telefone para a companhia de telefones a pedir um novo número de telefone
- Telefone ao fornecedor de equipamento médico

Dois dias antes da mudança:

- Reabasteça-se de medicamentos
- Verifique se a electricidade já está ligada na casa nova
- Verifique se o telefone já está ligado na casa nova
- Verifique as provisões para a viagem
- Telefone ao novo fornecedor de equipamento médico

Lista de verificação em caso de mudança de residência

Confirme se tem cópias de:

- Fichas médicas
- Fichas escolares
- IEPs, IFSPs, IHCPs e outros planos de cuidados
- Boletim de vacinas e registo de injeções
- Lista de materiais médicos necessários
- Receitas
- Cartão do seguro de saúde
- Cartas do PCP e dos coordenadores de cuidados especializados, explicando as condições do seu filho

Novos números de telefone:

Hospita

Coordenador(es) de cuidados de saúde

Plano do seguro de saúde

EMS

Bombeiros

Esquadra (Delegacia) de polícia

Companhia de electricidade

Companhia de telefones

Companhia de gás/gasóleo

Escola

Grupo/Organizações de apoio aos pais

Departamento Estadual da Educação

Departamento Estadual de Saúde Pública

Fornecedor de equipamentos Farmácia

Centro de culto religioso

Outros



Planeamento (planejamento) de férias

Planear (planejar) uma viagem da família com qualquer criança pode ser um desafio. Planear (planejar) uma viagem com uma criança que tem necessidades de saúde especiais pode ser mais do que um desafio. A preparação é a chave para uma viagem alegre e saudável. Apresentam-se a seguir algumas sugestões que podem ajudar.

Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre coisas que o preocupem. Peça ideias sobre o que deve levar e quais os sintomas que podem indicar uma emergência. Se for viajar no estrangeiro (ao exterior), diga ao PCP do seu filho.

Compile um breve resumo da história clínica do seu filho. Por exemplo, leve o boletim de vacinas da criança e cópias dos formulários do *Capítulo 1* deste livro.

Elabore planos de emergência. Informe-se com antecedência da localização do hospital ou clínica mais próximos do lugar onde vai ficar. Informe-se sobre coordenadores de cuidados de saúde nessa zona. O PCP do seu filho talvez possa ajudá-lo. Leve o número de telefone do PCP do seu filho, para o caso de ser preciso. Se o seu filho necessita de equipamento médico durável (DME), peça ao fornecedor de DME para lhe indicar outro fornecedor perto do local onde vai ficar.

Se for viajar noutro estado, telefone ao serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho para saber que coberturas de cuidados de saúde há fora do Massachusetts. **Fale com o gestor do caso sobre a coordenação dos serviços para o seu filho noutro estado.**





Planeamento (planejamento) de férias

Verifique se tem material médico e medicamentos suficientes. Peça ao PCP do seu filho para lhe passar receitas a mais, para o caso de acontecer algo aos medicamentos que leva. Se for viajar de avião, camioneta (ônibus) ou comboio (trem), guarde todos os medicamentos e receitas na sua bagagem de mão. Se algum dos medicamentos do seu filho tiver que ser conservado refrigerado, coloque-o num recipiente térmico.

Se for viajar de avião, camioneta (ônibus) ou comboio (trem), telefone uns dias antes da partida para informar a empresa de algum tipo de ajuda de que possa necessitar para o seu filho. Se for necessário levar equipamento especial, pergunte como fazê-lo embarcar.

Se planeou (planejou) ficar num hotel ou motel, telefone para a direcção (gerência) com antecedência. Dê informações sobre o que poderão proporcionar para facilitar a sua estadia. Por exemplo, se precisa de um quarto de fácil acesso ou para não fumadores (fumantes), peça-o com antecedência. Informe-os sobre o equipamento eléctrico que o seu filho possa utilizar. Tome nota do número de confirmação da sua reserva e do nome da pessoa com quem falou.

Telefone para a Câmara de Comércio da cidade que vai visitar. Talvez lhe possam dar informações sobre organismos ou actividades locais para crianças com deficiências.

Faça listas das tarefas a realizar, das coisas a levar e dos números de telefone importantes. Isso irá ajudá-lo a manter-se organizado. Faça cópias das listas para os outros adultos que vão viajar consigo.



Sugestão:

Para informações sobre segurança de transporte e viagem, contacte:

Disability Law Resource Project (Projeto de recursos legais em caso de deficiência) pelos telefones 800-949-4232, 713-520-0232 (TTY) ou visite www.dlrp.org

U.S. Department of Homeland Security, Transportation Security Administration (Departamento de Segurança da Pátria dos EUA, Administração de Segurança de Transporte) pelos telefones 866-289-9673 (ligação gratuita) ou visite www.tsa.gov

Consulte o *Family TIES Resource Directory* para recursos de viagem.